

APÉNDICE

Entrevistador: Ma. Celeste Camerano-

Entrevistados: Equipo Terapéutico-¹

Fecha: Marzo de 2010-

CUESTIONARIO

IDENTIDAD E IMAGEN CORPORATIVA - Con nombre y apellido

1.El nombre de nuestra organización es: **HOSPICE MADRE TERESA-**

2.Se llama así porque: se quería identificar a la organización con el nombre de una mujer y como fiel reflejo de asistencia, espiritualidad, servicio y solidaridad a los más pobres se decidió tomar a la MADRE TERESA DE CALCUTA.

3. *¿Cuentan con un isologotipo que los identifique? ¿Qué representa?*

El isologotipo cuenta con el manto de la Madre Teresa y las iniciales HMT. Generalmente, en el membrete se agrega el número de personería jurídica y otros datos de relevancia como ser la dirección, el teléfono y la dirección de contacto. En el Anexo Hospice Madre Teresa se podrá observar el isologotipo.



4.La organización se dedica: a brindar cuidados paliativos a pacientes con cáncer en etapa terminal (documentada, progresiva y avanzada) con escasa o nula posibilidad

¹ El Equipo Terapéutico del Hospice Madre Teresa está integrado por: Gastón Colaprete (Presidente del HMT), Lic. Paula Olaizola (Trabajadora Social), Lic. Lorena Etcheverry y Manuela Basano (Psicólogas); Dr. Cristian Viaggio, Dra. Ma. Lía Mongelli y Dr.Tomás Peternej (Médicos), Lic. Marina Brushtein (Nutricionista) y Ma. Celeste Camerano (Comunicación). Sus tareas son *ad honorem* y algunos de ellos forman parte de la organización desde su comienzo.

de respuesta a tratamiento específico y pronóstico de vida limitado (más del 90% es previsible que fallezcan antes de los seis meses).

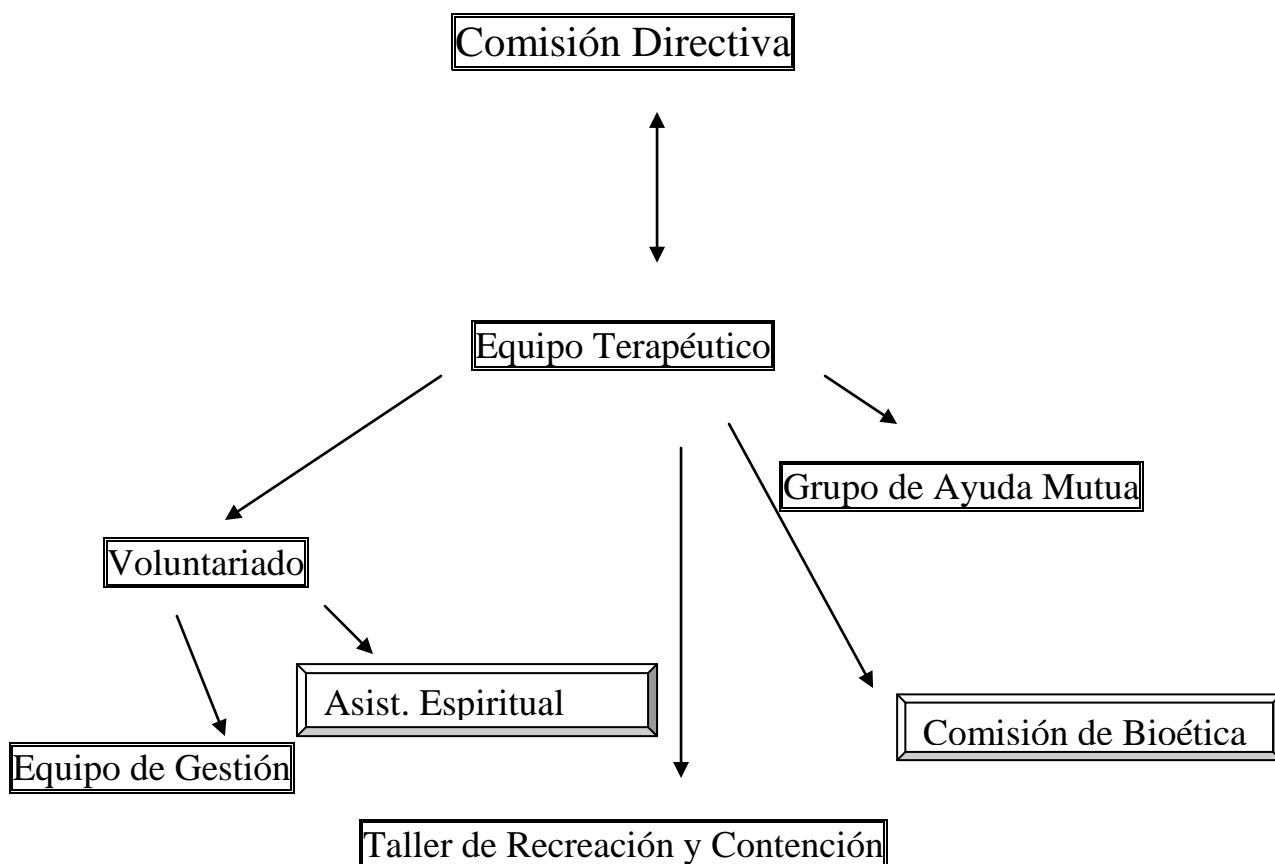
5. Establecemos alianzas y/o articulaciones y/o trabajamos en red con las siguientes instituciones:

- Rotary (para conseguir sillas de ruedas; camas y otras necesidades).
- Cooperativa Eléctrica.
- Caritas (asistencia en mercadería).
- Allcec (Asociación Lujanense de Lucha contra el Cáncer: medicación).
- Hospital Municipal de Luján (insumos básicos, medicinas, asistencia médica).
- Dirección Municipal de Medicina Preventiva (asistencia social: traslados, medicación).
- Alucec (Asociación de Lucha contra el Cáncer: medicación).
- Parroquias de Luján (asistencia por parte de los sacerdotes).
- Red Solidaria.
- Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Sommer.
- Dirección Municipal de Desarrollo Humano (asistencia social).

6. ¿Por qué? No damos respuesta a todos los pacientes y recursos. Necesitamos de otras organizaciones. El Hospice es un medio y no un fin. La asistencia y calidad de vida al paciente y las familias es nuestra principal intención. No sólo nos interrelacionamos en el plano asistencial sino también en la formación, interconsultas y asesorías.

El Hospice cuenta al momento con 1.200 socios aproximadamente. La cuota es de \$ 5 por mes. Es el único ingreso que posee. Asimismo, cuentan con “padrinos”, personas/empresas que colaboran con X cantidad de dinero. Por otro lado, hay una cuenta bancaria la cual tiene muy poco uso. El cobrador pasa por cada domicilio.

7. ¿Cuántos miembros tiene la organización? Definir organigrama.



Comisión Directiva

Es el gobierno de la institución, administrativo contable, donde se realiza la toma de decisiones que incumben a la institución.

Presidente:

Gastón R. Colaprete

Vice-Presidente:

María Luz Saccomani

Secretaria:

Virginia Martinelli

Tesorero:

Cristian Viaggio

Vocales Titulares:

Juan Carlos Luchetti

María Teresa Savage

Vocales Suplentes:

María Cordero

Aida Delorenzo de Banchemo

<u>Comisión Revisora de Cuentas:</u>	Teresita Santilli Luciana Isacchi Andrea Pampin
<u>Suplente:</u>	Mario Pisarra

Equipo Terapéutico

Su finalidad es brindar asistencia en domicilio a aquellos pacientes que se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad de cáncer. El equipo atiende a pacientes que son derivados por los médicos oncólogos, cuando ya no existe tratamiento posible para la enfermedad.

- Médicos: Dr. Cristian Viaggio, Dra. Ma. Lía Mongelli, Dr. Tomás Peternej; atienden a los pacientes en el control de síntomas.
- Trabajadora Social: Lic. Paula Olaizola; encargada de realizar las entrevistas familiares, evaluaciones sociales y visitas domiciliarias. Realiza las entrevistas de admisión a todos los pacientes que ingresen para ser atendidos.
- Psicólogas: Lic. Lorena Etcheverry y Manuela Basano, quienes asisten en domicilio o consultorio brindando terapia y contención psicológica a pacientes y familiares de pacientes que han ingresado al Hospice con diagnóstico de terminalidad.
- Nutricionista: Lic. Marina Brushtein; brinda asesoramiento nutricional a pacientes y familiares en domicilio y/o consultorio.

Voluntarios

Los voluntarios brindan acompañamiento a los pacientes y familiares en su domicilio.

Coordinador: Gastón Colaprete

Integrantes:

Claudia Moyano

Elena Villar

Hilaria

Mónica Melano

Norma Moyano

Liliana San Miguel

Sandra Pérez

Teresita Santilli

María Teresa Savage

Elisa Perna

Asimismo, existe un grupo de voluntarios que está comenzando con el Curso de Voluntariado, dictado por el Presidente de la organización. Son siete integrantes; aún no realizan acompañamiento a pacientes. Cuentan con un cronograma de actividades cuyo objetivo es conocer en profundidad el por qué y para qué del Hospice. La preparación inicial para tratar con pacientes de esta índole es muy importante.

Asistencia Espiritual

1. Luis Fornero (Parroquia San Cayetano)
2. Daniel Guerra (Parroquia Sagrada Familia)

Taller de Recreación y Contención

(Martes de 17.30 a 18.30 hs.)

Se brinda un espacio para aquellas personas que padecen cáncer y que están en tratamiento activo. Se realizan manualidades y diversas actividades, junto con el acompañamiento emocional necesario. Es un espacio de reflexión y encuentro que ayuda al paciente a contrarrestar la soledad, el aislamiento y a mantener su autoestima.

Coordinadoras: Shirley Colaprete
Mónica Melano

Se deberá solicitar entrevista de admisión previa para ingresar al grupo.

Grupo de Ayuda Mutua

(Miércoles 17 hs.)

Es un espacio de contención emocional y psicoespiritual, un espacio de reflexión, un lugar de encuentro con otras personas que atraviesan la misma situación, donde podrán expresar sus preocupaciones, compartir sus temores y alegrías; y realizar actividades psicoterapéuticas, que les posibilitarán adaptarse mejor a la situación de enfermedad, contrarrestar la soledad y el aislamiento que ocasiona el cáncer y mejorar su calidad de vida.

Coordinadoras: Lic. Lorena Etcheverry
Hilaria

Se deberá solicitar entrevista previa con la psicóloga para ingresar al grupo.

Equipo de Gestión

Es un grupo de voluntarios encargados de organizar todas aquellas actividades necesarias para recaudar fondos y recursos solicitados por el Hospice Madre Teresa.

Comisión de Bioética

Es un equipo que estudia aquellos casos relacionados con la ética de la vida; qué está bien y qué está mal hacer en estas situaciones límites. El Hospice está a favor de la vida por lo que aquellas cuestiones relacionadas con la eutanasia, el aborto y todo mecanismo que actúe en contra del fin de la vida natural no está dentro de los principios por los cuales se rige.

Director Periodístico: Gastón Colaprete

Director de Contenido: Dr. Cristian Viaggio

8.El perfil de las personas que pertenecen a nuestra organización: debe poseer voluntad, ganas de ayudar y compromiso. La gran mayoría son católicos lo cual no significa que personas de otras religiones puedan ser voluntarios.

9.Elegimos que nuestra sede esté situada en el barrio: San Cayetano porque al momento de alquilar un espacio físico se encontró el mismo. Actualmente, están comenzando a construir un nuevo espacio, propio del Hospice, el cual tendrá en una etapa inicial dos habitaciones y mayor espacio para todos los involucrados. El 14 de mayo a las 19.30 hs. se realizó una reunión para explicar e informar cómo será el avance de la obra y la estrategia de donación a implementar: “1 metro, 1000 pesos”.

10. Cuando usted abre la puerta de entrada de la organización el paisaje/la escena es: de paz y servicio. El Hospice físicamente es un espacio muy agradable; es una casa que cuenta con dos cuartos, un baño, una cocina y la sala de recepción; llena de frases y pinturas de la Madre Teresa, su referente primordial. Siendo cada vez más

los interesados en colaborar el lugar queda chico. Todos lo dicen y anhelan con finalizar la obra a fin del 2010. Las personas que lo integran son muy cálidas y amables, reflejan compromiso y amor hacia cada paciente. Tratan a cada uno de ellos como personas únicas e irrepetibles.

“Nos interesa que la gente nos reconozca o recuerde como una organización que brinda amor”, agregan.

11. *Construya un listado con las características de su organización, distinguiendo las que considera positivas de las que percibe como negativas. (Análisis FODA)-.*

Fortalezas: el grupo terapéutico que trata a cada paciente; 20 hasta el momento, como único e irrepetible. Trabajan interdisciplinariamente. Asimismo, como institución, crecieron mucho.

Debilidades: problemas de espacio físico; cada vez más pacientes; falta de sector de internación y falta de comunicación interna.

Oportunidades: es uno de los cinco Hospice que existe en la Argentina. Su forma de trabajar está basada en el amor y en mejorar la calidad de vida. El crecimiento está visible.

Amenazas: el espacio físico; es una necesidad primordial y urgente para la organización.

12. *¿Cómo cree que es percibida la organización por quienes no pertenecen a ella? ¿Qué imagen cree usted que sus públicos tienen de la organización?*

La gente se engancha con la Madre Teresa, no importa su religión sino los actos de amor que dio a conocer. La organización es percibida como una ONG seria y profesional.

13. *¿Recuerda alguna situación en la que sintió como necesidad comunicar?*

Sí, permanentemente el Hospice siente la necesidad de que cada uno de los involucrados conozca institucionalmente cada detalle de lo que está haciendo. La idea es que todos conozcan de todas las actividades y estén informados; tarea muy difícil que aún no se llega a alcanzar. Por otro lado, los socios necesitan estar informados y dar cuenta de las novedades.

14. *¿Qué tareas desarrolladas por su organización usted diría que son comunicación? Mencione al menos tres.*

- La reunión de equipo semanal en la cual se conversa sobre cada uno de los pacientes; ya sean fallecidos, que ingresen, algunas modificaciones a implementar, etc.
- El boletín informativo: se realiza dos veces al año (principio y fin de año).
- Asambleas: una vez al año. Se realiza en la Sociedad Italiana o en el Hospice.
- Reunión de Comisión Directiva una vez al mes.
- Cena anual: hace cinco años se viene realizando en la Sociedad Italiana.
- Medios de comunicación gráficos y radiales: Diario Presente y El Civismo/Radio de la Universidad de Luján.

15. *¿Por qué decidieron realizar esas tareas?*

Es una asociación que brinda un servicio a la comunidad. Es importante demostrar transparencia y claridad; por ello la importancia de comunicar.

16. *¿A quiénes van dirigidas esas acciones de comunicación?*

A la comunidad de Luján; sean o no socios.

17. ¿Alguna vez sintió que no se estableció una buena comunicación?

Sí, cuando queda evidente que se necesita reforzar cierta información internamente. Para ello, se realizan reuniones y así se van apaciguando las dudas.

18. ¿Qué resultados tuvieron estas acciones de comunicación?

Buena; se observan respuestas y el resultado es parte de lo esperado.

19. Su organización, ¿ha definido la misión? De no ser así; mencione lo que usted considera que es la misión organizacional.

“Respetar, defender, amar y servir a la Vida, a toda vida humana hasta su fin natural, brindando todos los cuidados necesarios para que una persona que padece una enfermedad progresiva e incurable como el cáncer, pueda atravesar esta etapa de la enfermedad en el amor y no en la soledad y el abandono. En definitiva, ser instrumentos del amor y la misericordia de Dios, como decía la Madre Teresa de Calcuta: Dios ama todavía al mundo y nos envía a ti y a mí para que seamos su amor y su compasión por los pobres.”

Para desarrollar nuestra misión, hemos comenzado con la asistencia, el cuidado y el acompañamiento ambulatorio de los pacientes y sus familias. Brindamos asistencia en el consultorio y cuando el paciente no puede deambular lo visitamos en su domicilio para acompañarlo hasta su fin natural.

Nuestro objetivo es asistir y cuidar humanamente al enfermo durante el transcurso de su enfermedad, a través de un verdadero humanismo, que reconoce en el hombre la imagen de Dios ayudándolo a que viva la enfermedad conforme a esta dignidad. Tratamos de brindarle todos los cuidados que una persona pueda recibir, poniendo a disposición los medios necesarios, sobre todo, el recurso humano, para que el enfermo pueda tener calidad de vida posible hasta su muerte.

Tratamos de llevar adelante la Parábola del Buen Samaritano; no nos está permitido seguir de largo con indiferencia frente al que sufre, sino que debemos acercarnos a él. Parte de la misión es la Solidaridad al final de la vida como una virtud orientada por excelencia al bien común; es entregarse al prójimo.

20. La organización, ¿definió valores o principios que la sustentan? De no ser así, mencione tres principios que cree sustentan a la misma.

Los valores están regidos por la Parábola del Buen Samaritano: asistencia, solidaridad a quien sufre y sensibilidad.

Siguiendo los lineamientos del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes de Salud, consideramos que “no sólo es importante lo técnico-profesional sino que existe también una responsabilidad ética fundada sobre el respeto de la divinidad de la persona y de los derechos de los pacientes. De la misma manera debe ser cultivada una sólida formación ética-religiosa que promueva en el equipo el culto de los valores humanos y cristianos y la delicadeza de su conciencia moral. Es necesario hacer crecer en ellos una fe auténtica y el verdadero sentido de la moral, en la búsqueda sincera de una relación religiosa con Dios, en el cual encuentra fundamento todo ideal de bondad y de verdad.”²

21. ¿Cuáles son los medios a través de los cuáles escuchan estas opiniones?:

- a. Encuestas de opinión;
- b. Grupos de Evaluación;
- c. **Llamados telefónicos;**
- d. Comentarios personales de “pasillo”;
- e. Asambleas periódicas;
- f. **Evaluaciones escritas de actividades;**
- g. **Correspondencia;**
- h. **Rumores;**
- i. **Comentarios en la calle o en el barrio;**
- j. Otros. Explique cuáles son. **Reuniones y Libro del Viajero** para familias y aquellos que asistieron al Hospice. Es una forma de recibir un *feed-back*.

² Cfr. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes de Salud, Carta de los Agentes de la Salud, N° 6 y 7.

22. *¿Qué otras cosas podrían hacer para escuchar mejor?*

Ser más organizados internamente.

23. *¿Cuán abierta es la organización respecto a sus públicos?*

La organización adquiere un bajo perfil. El tema que trata es delicado y debe primordial el respeto por sobre todas las cosas. Caso contrario, se desvirtúa la misión.

24. *Describir problemas que identifican y la frecuencia de los mismos.*

*Problemas de comunicación interna y de espacio. Frecuencia: constante.

25. *Diferenciar problemas de comunicación de problemas de la organización.*

De acuerdo a la respuesta anterior, estos problemas van muy de la mano.

26. *¿Qué herramientas de comunicación interna utilizan para comunicar?*

- Cartelera de Comunicación
- Buzón
- Pizarrón en la sala de reunión (se dejan notas)
- Mensajes de Texto
- E-mails
- Cuaderno (entre el equipo terapéutico solamente)
- Mensajes en el contestador
- Reunión con voluntarios (inicialmente se envía un cronograma con las actividades a tratar y luego el material informativo)

27. *Definir objetivos y acciones de un programa de comunicación interna.*

El objetivo es lograr un sólo canal de comunicación y que todos manejen la misma información a nivel institucional; la idea es que todos estén en la misma sintonía y no se desvirtúe la información; ya sea por mala interpretación o por no conocer en profundidad ciertos temas.

Como acción anhelamos que una vez cada mes y medio se realice una reunión con todos los integrantes de la organización (todos voluntarios).

28. *¿Utilizan los medios de comunicación locales para informar?*

Sí; gráficos y radiales.

29. *¿Tienen confeccionado un plan de medios?* No.

30. *¿Con qué frecuencia analizan las noticias que tratan los medios?*

Continuamente estamos actualizados en lo que respecta a noticias. De esta manera, observamos qué temas tratan y cómo enfocar algo que se quiere informar, teniendo en cuenta los temas instalados en la agenda pública. Participamos cuando es el Día de los Enfermos, de la Solidaridad, de la Salud, de los Cuidados Paliativos, el Día Mundial del Hospice, etc. Asimismo, si identificamos una nota que es de nuestro interés o atenta contra los valores del Hospice accionamos.

Entrevistador: Ma. Celeste Camerano-.

Entrevistado: Presidente del Hospice Madre Teresa: Gastón R. Colaprete-.³

Fecha: Marzo de 2010-.

LOS VOLUNTARIOS - Público a estudiar

1. *Definir qué es el voluntariado.*

El voluntario es aquella persona que, por su libre determinación y sin recibir por ello remuneración, salario o cualquier otro beneficio económico, se presta a desarrollar algún trabajo o servicio.

2. *¿Cuántos voluntarios posee la organización?*

El Hospice cuenta con unos 20 voluntarios que trabajan activamente en la institución. Dentro de ellos debemos destacar a los profesionales (médicos, psicólogos, asistentes sociales, nutricionistas) que cumplen su rol de manera voluntaria.

3. *¿Qué herramientas de comunicación utilizan para captarlos?*

La herramienta más efectiva es el boca a boca, y sobre todo, el testimonio de los familiares de los pacientes atendidos en el Hospice.

4. *En general, ¿cómo llegan a la organización?*

Llegan por recomendación de otro voluntario o directamente vienen a sede.

5. *¿Cuál es el tiempo estimado que se mantienen los voluntarios en la organización?*

Eso depende de las actividades que realice cada uno. Los profesionales le dedican muchas horas a la atención, no sólo del paciente, sino a la contención de la

³ Gastón Colaprete dirige los Cursos de Voluntariado, el cual prepara desde la espiritualidad e información a aquellas personas que desean realizar acompañamiento con los pacientes y sus familiares.

familia. Si tenemos que hacer una estimación aproximada podemos decir que en algunos casos superan las 5 horas diarias.

6. *¿Consideran a los voluntarios como el público motor de la organización?*

Nosotros consideramos que sin un voluntariado comprometido sería imposible llevar adelante una institución como el Hospice. La base de todo lo que se hace está en el voluntariado. Al ser todos voluntarios, todos somos parte de ese motor.

7. *¿Escuchan sus necesidades y sugerencias al respecto?*

Sí, totalmente. El diálogo es la manera de crecer, tanto personalmente como institucionalmente.

8. *¿Qué tareas realizan?*

Los profesionales se dedican a su tarea específica, pero no significa que no realicen otras actividades, como por ejemplo administrativas, y hasta el mantenimiento de la casa. Los voluntarios “no profesionales” (para diferenciarlos) visitan pacientes a sus casas, participan de la Comisión Directiva, participan de la gestión de recursos, llevan adelante actividades recreativas con los pacientes, cortan el pasto, limpian el Hospice, ordenan medicación, realizan trámites, etc.

9. *¿Cuál es el perfil de este público tan específico?*

El perfil del voluntario del Hospice tiene que ver con su compromiso en principio personal y además, por ser una institución fundada sobre las bases de la Iglesia Católica, cristiano. El Hospice tiene una visión y una misión en el cual el voluntario se ve reflejado.

10. *¿Por qué la organización cree que es tan importante contar con ellos?*

Reitero la pregunta 6. Sin un voluntariado comprometido sería imposible realizar o llevar adelante la tarea del Hospice.

11. *¿Cuentan con un plan comunicacional destinado a los públicos internos y/o externos? ¿Destinado a los voluntarios?*

El plan comunicacional todavía se está desarrollando y, por ahora, hacia fuera es a través de los medios y hacia dentro por medio de las reuniones y contacto personal entre los voluntarios y el coordinador.

12. *¿En qué creen que tendría que mejorar la organización?*

Hay muchas cosas para mejorar, creo que una de ellas debería ser la comunicación interna.

13. *¿Qué imagen tienen los voluntarios de vuestra organización? ¿Coincide con la identidad de la misma?*

Cuando los voluntarios llegan al Hospice traen una idea bastante cercana a lo que la institución es. No nos olvidemos que la mayoría llega por recomendación o por familiares de pacientes atendidos. Muchas veces coincide con el espíritu, otras veces no. Cuando no es así comúnmente la persona sola se aleja por no identificarse con el espíritu del Hospice.

14. *¿Qué esperamos de nuestros voluntarios?*

Se espera que sean coherentes con lo que creen y hacen. Que el voluntariado los realice como personas y les haga sentir la necesidad de darse al otro que nos necesita. Se espera que traten de reflejar lo más fiel posible la parábola del buen samaritano.

15. *¿Se incentiva a los mismos? En caso afirmativo, ¿de qué manera?*

Sí, en todo lo que hacen. Apoyando, guiando, acompañando y nunca dejándolos solos. Dándoles participación en la tarea diaria. Ellos saben que cuentan con un equipo que los respalda y alienta.

16. *¿Tienen página en Internet o Blog? En caso afirmativo, ¿se utiliza este canal como medio de persuasión hacia potenciales voluntarios?*

Sí, tenemos. Fue creada para que la gente se informe de lo que hacemos. Si alguien al verla le despierta la inquietud del voluntariado bienvenido sea. Pero no fue creada con ese objetivo.

17. *Listado de necesidades urgentes e importantes.*

Las necesidades son muchas. Hoy estamos abocados a la construcción de nuestra sede.

Otra necesidad urgente es la organización administrativa y puesta a punto de todos los requerimientos de personería jurídica, AFIP, ARBA, etc.

18. *¿Conocen el Día Internacional del Voluntariado?*

Sí. El Día Internacional del Voluntariado es el 5 de diciembre. Además, sabía sobre el Día del Estudiante Solidario que es en octubre.

19. *¿Tienen alianzas estratégicas con otras organizaciones?*

Sí, el Hospice trabaja en red con otras instituciones para generar e intercambiar recursos.

Entrevistador: Ma. Celeste Camerano-.

Entrevistada: Trabajadora Social: Lic. Paula Olaizola-⁴

Fecha: Marzo de 2010-.

DISEÑO DEL PLAN DE COMUNICACIÓN INTERNA

Destinado a los voluntarios

1. Diagnóstico de la situación-. Necesidades y expectativas de las personas involucradas; problemas detectados, sugerencias, etc.

El objetivo específico es que el Plan favorezca al equipo terapéutico para luego reflejarlo al resto de los voluntarios. Asimismo, mejore el desarrollo del trato cotidiano: mejor asistencia y atención a los pacientes.

Manejar la misma información a nivel institucional permitirá el crecimiento del Hospice. En este momento, el enfoque está dado en la construcción de la “Casa de la Divina Misericordia”.



La obra de construcción permitirá que pacientes sin recursos disponibles puedan vivir en la misma. Finalmente, tendrán asistencia no sólo ambulatoria sino también un lugar estable que admitirá una atención aún más personalizada.

⁴ Paula Olaizola es la encargada de realizar las “entrevistas de admisión” del HMT; es decir evalúa por medio de entrevistas personales a los pacientes que coinciden con el perfil de la institución. Muchas veces deriva a los mismos a otras instituciones.

2. ¿Qué queremos conseguir? Objetivos.

Mejorar la comunicación interna con los voluntarios (todos sus integrantes) para el crecimiento del Hospice como institución.

3. ¿Qué queremos decir? Mensaje.

A nivel institucional existe un problema de comunicación. La implementación del plan modificará los mismos. Por ejemplo, a veces se reciben donaciones que no son necesarias.

4. ¿Quién queremos que lo escuche? Públicos.

Todos los que forman parte del Hospice incluyendo la Comisión Directiva.

5. ¿Cómo lo diremos? Estilo.

Se utilizará un estilo informal y dinámico, ya que los voluntarios del Hospice tienen distintas edades y formación académica. El lenguaje informal será esencial.

6. ¿Quién habla? Voceros.

La bajada de línea se dará a través de los distintos referentes pertenecientes a cada espacio: talleres, Comisión Directiva, Curso de Voluntariado, reuniones periódicas con el equipo terapéutico, etc.

7. ¿Qué canales utilizaremos? Medios/Herramientas de comunicación-.

Los canales de comunicación serán verbales y a través de gráficos e imágenes.

8. ¿Cómo prepararemos al vocero? Entrenamiento.

Incluyendo talleres, material bibliográfico y referentes en el tema.

9. *¿Qué esperan escuchar de nosotros? Investigación.*

Un mensaje concreto, claro y sencillo; lineal, es decir, que las personas entiendan qué se quiere transmitir.

10. *¿Qué consideran interesante los medios de prensa?*

La idea es que los periodistas que cubran al Hospice sean profesionales, una de las fortalezas que posee la institución; que informen lo que observan pero que a su vez estén empapados del tema.

11. *¿Qué otros mensajes están recibiendo nuestros públicos? Mensajes que compiten o saturan el canal.*

Muchas personas que se acercan al Hospice no conocen con claridad el por qué y para qué del mismo.

12. *¿Qué recursos tenemos disponibles? Recursos propios/ Voluntarios/Staff/Consultoría Externa.*

Espacio físico, voluntarios, equipo terapéutico.

13. *¿Quién elabora los mensajes? Estructura creativa.*

La implementación del plan se realizará a través de Ma. Celeste Camerano. Para ello, se está organizando un taller con el Ing. Raúl Carvajal perteneciente a la organización sin fines de lucro “Renacer Oncológico”, ubicada en Zárate. La misma tiene como objetivo colaborar con personas enfermas de cáncer incluyendo a sus familiares.⁵ El taller tiene como fin la creación de un plan de comunicación interna que pueda ser llevado a cabo. Participarán todos los voluntarios.

⁵ Disponible en Internet en: www.renaceroncologico.com.ar. Consultado en Mayo de 2010.

14. *¿Quién controla la coherencia de todos nuestros mensajes?*

Coordinación estratégica.

La coherencia de todos los mensajes se podrá observar a través de monitores periódicos para corroborar que la capacitación brindada haya cumplido con su objetivo. Asimismo, detectar ciertos problemas a mejorar.

15. *Tiempo para su aplicación-*

Fin de 2010.

16. *¿Quién realizará el seguimiento y evaluación del mismo? Encuestas de clima laboral y entrevistas puntuales-*

La misma persona que llevará a cabo la bajada en línea del plan se encargará de efectuar a fin de 2010 una evaluación de monitoreo y entrevistas puntuales con cada uno de los grupos involucrados.

ANEXO HOSPICE MADRE TERESA

Informe estadístico de pacientes fallecidos durante los años 2005 – 2008



Hospice es un concepto de cuidado derivado de la Edad Media, que consistía en un lugar donde viajeros, peregrinos y personas enfermas podían encontrar atención, descanso y confort.

En la actualidad, Hospice es “*una modalidad de trabajo en equipo*” de cuidados médicos especializados, para pacientes que padecen una enfermedad terminal. Los cuidados consisten en realizar tratamiento para el dolor, apoyo emocional y espiritual específicamente adaptado a las necesidades y deseos del paciente, brindando también apoyo a sus seres queridos.

La idea primordial que rige en este servicio es el convencimiento que todos y cada uno de nosotros tenemos derecho a morir con dignidad y sin sufrimientos, así como que nuestras familias reciban el apoyo necesario que nos permitirá hacerlo.

Se trata de un abordaje integral e interdisciplinario. Se elabora un plan de cuidados paliativos que satisfaga las necesidades individuales de cada paciente y sus familias. Dichas necesidades pueden ser físicas, psíquicas, espirituales y sociales y se incluye también la etapa del duelo.

La modalidad de atención Hospice se desarrolla de la siguiente forma:

- **Ambulatoria:** Entrevista con el paciente y la familia en consultorio.
- **Domiciliaria:** Atención y control en el domicilio, de los pacientes que no pueden deambular.
- **Hogar:** Lugar físico donde se alojan los pacientes para brindarles los cuidados paliativos. Dichos pacientes generalmente no cuentan con un grupo familiar para ser atendidos o no disponen de recursos. También se realizan alojamientos transitorios de pacientes cuyas familias han claudicado en el cuidado por diversas causas.

El equipo está compuesto por diferentes profesionales (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadora social, abogados, terapeuta ocupacional, kinesiólogos, sacerdotes, etc.) y todas las personas de buena voluntad, las cuales constituyen un voluntariado, previamente formado y entrenado en los cuidados paliativos.

HOSPICE MADRE TERESA

Es un equipo de Cuidados Paliativos, compuesto por voluntarios profesionales (Médicos, Psicólogas, Trabajadora Social, Nutricionista) y no profesionales.

Trabajamos en forma conjunta, asistiendo al paciente y a la familia de manera integral, adaptándonos a las necesidades de la familia. Asistimos al paciente en nuestra institución y en caso de que el paciente no pueda deambular, el Hospice se traslada a su domicilio, ocurriendo en la mayoría de los casos, en la etapa final.

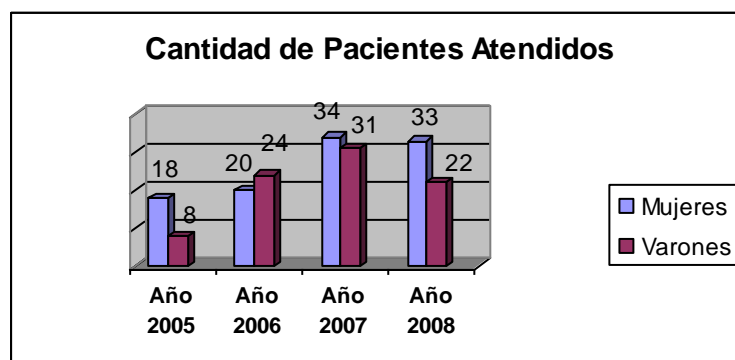
En relación al equipo terapéutico, consideramos al mismo como una fuente de contención, un ámbito de respeto y de apoyo. Es una tarea difícil pero **POSIBLE**, convivimos con la muerte en forma constante, por eso, es importante el equipo como pilar fundamental en nuestro servicio.

Nuestro objetivo es asistir y cuidar humanamente al enfermo en su fase terminal, brindándole todos los cuidados que una persona tiene que recibir para poder tener la mejor calidad de vida posible hasta su muerte. Por eso consideramos que no sólo es importante lo médico técnico, sino también la formación humana personal de cada uno de los miembros del equipo, a decir del padre Mateo Bautista: **“Humanizarnos para humanizar”**, porque estamos convencidos que nadie puede dar de lo que no tiene y nadie puede dar lo que no es.

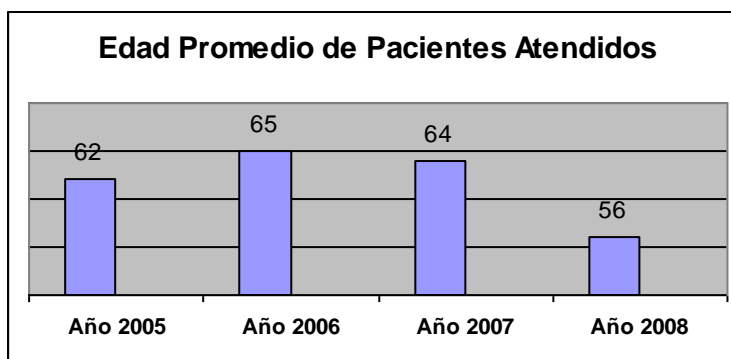
Queremos desde lo cristiano, poder seguir las enseñanzas de Jesús y amar al prójimo, para que toda obra sea para gloria de Dios.

Por lo anteriormente manifestado, consideramos de suma importancia transmitir y describir a través de datos estadísticos la atención en el domicilio del paciente y la familia que llevó adelante el Hospice Madre Teresa durante el año 2005 al 2008.

Durante los años mencionados la cantidad de pacientes asistidos por el Hospice Madre Teresa, por sexo, fue la siguiente:

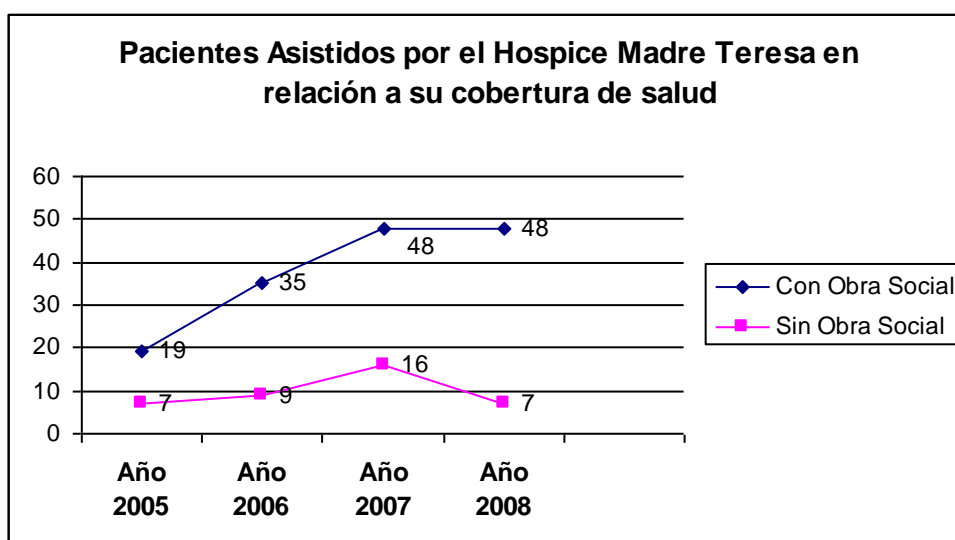


Cabe destacar, que en la medida que la institución fue progresando y desarrollándose, de igual modo, se vio visualizada en la cantidad de pacientes asistidos pudiendo reflejar la edad promedio de los mismos:

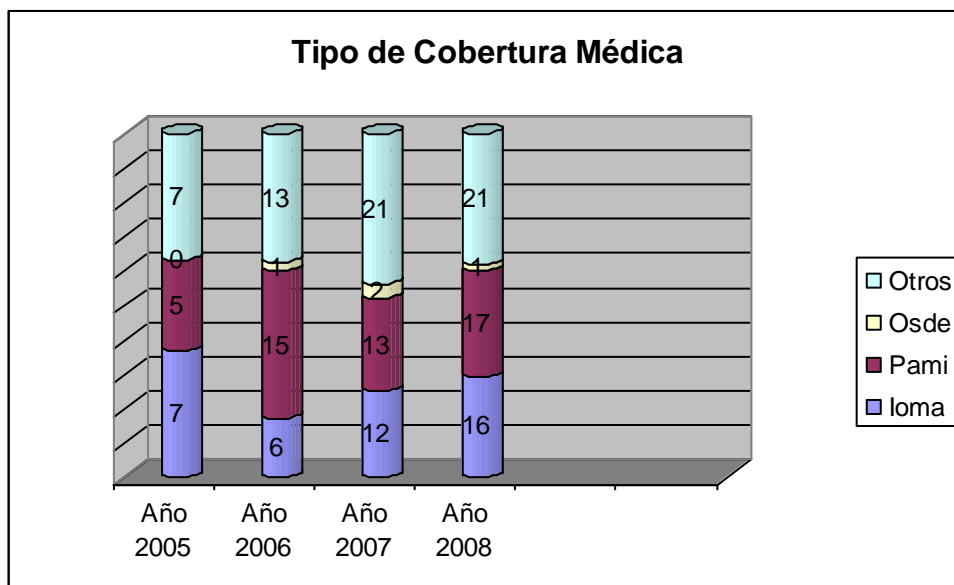


Si bien el Hospice prioriza la atención y el servicio hacia los mas desprotegidos y los que menos tienen, la realidad y el aumento del cáncer, como enfermedad en camino a ser la 2º causa de muerte en el mundo, nos obligó a abrir la atención hacia pacientes que tienen una cobertura médica o seguro social.

Por tal motivo, se puede demostrar los pacientes asistidos con obra social y los que carecen de ella, visualizando la gran cantidad de pacientes que sí poseen cobertura médica.

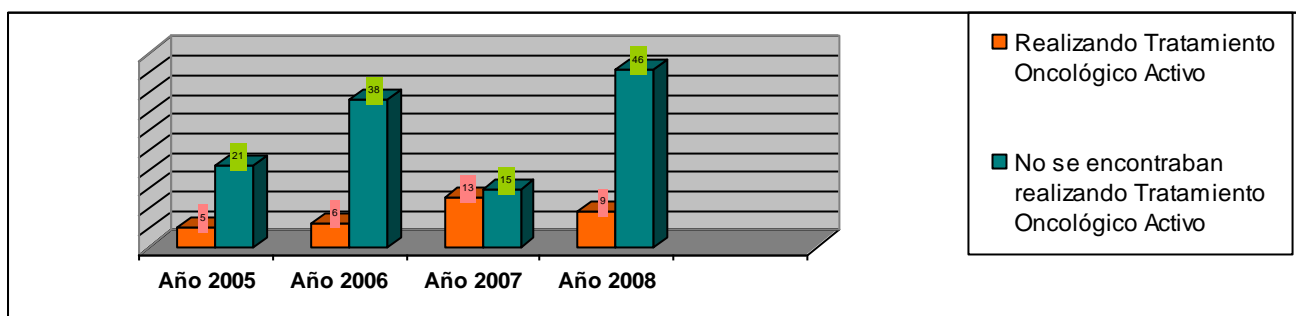


Asimismo, nos resulta relevante destacar el tipo de cobertura social que predomina en la atención de pacientes que sí la poseen.

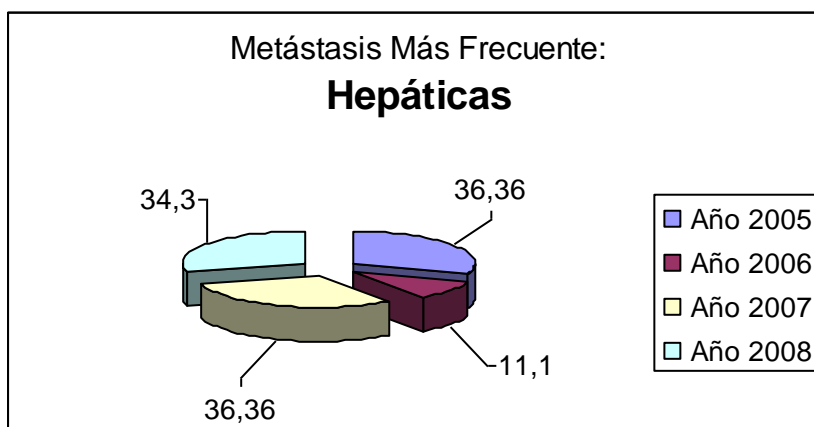
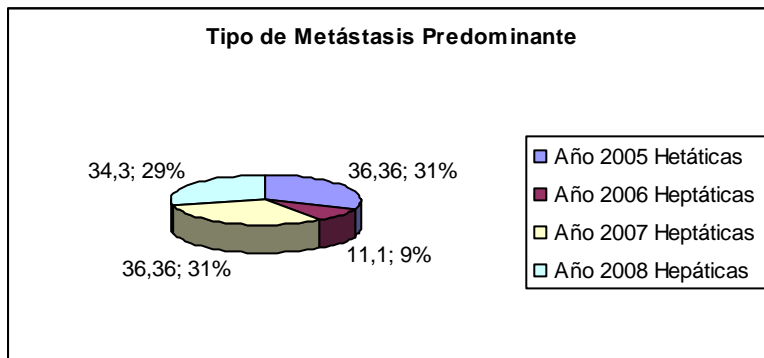
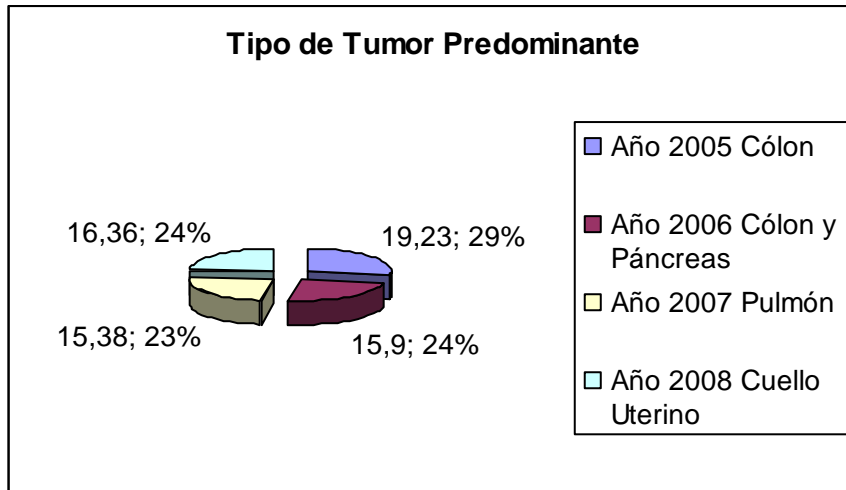
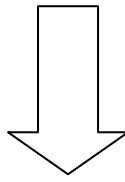


Dentro de las enfermedades progresivas e incurables, el Hospice Madre Teresa dedica exclusivamente la atención a aquellos pacientes con cáncer, precisamente, en el estadio de la enfermedad en que las posibilidades de curación son casi nulas, encontrándose muchos de ellos, con síntomas pocos controlados, sintiéndose solos y abandonados desde el sistema de salud, donde pareciera que las políticas públicas no están destinadas a la población que padece una enfermedad terminal, como es el cáncer.

Al momento del recibimiento de los pacientes en el Hospice Madre Teresa, muchos de ellos no se encontraban realizando tratamiento oncológico activo, pudiendo demostrar que:



Asimismo, demostraremos el tipo de tumor más predominante en la atención de los pacientes, a lo largo de los años mencionados, así como el desarrollo de los mismos.



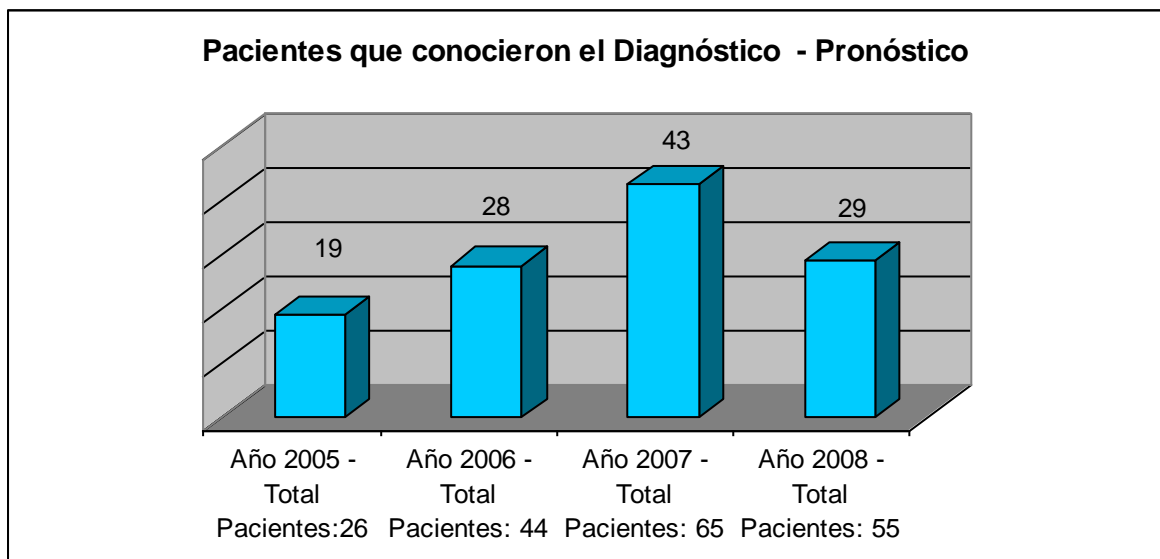
La comunicación es una herramienta indispensable en toda relación humana, que permite a través de la interacción verbal, no verbal y simbólica intercambiar información.

En Cuidados Paliativos el control de síntomas y la comunicación constituyen una necesidad básica en la atención de pacientes y familias.

La relación con el paciente es una forma más de interacción humana y depende también de la comunicación. Cuanto más efectiva es la comunicación, más calidad tiene la atención del paciente.

La comunicación que se mantiene con los pacientes puede ser una oportunidad muy valiosa para establecer un vínculo saludable para ellos y para nosotros mismos. Indudablemente esta comunicación redundará positivamente en el plano familiar a la hora de compartir sus emociones.⁶

Con respecto a lo anteriormente mencionado, podemos demostrar que:

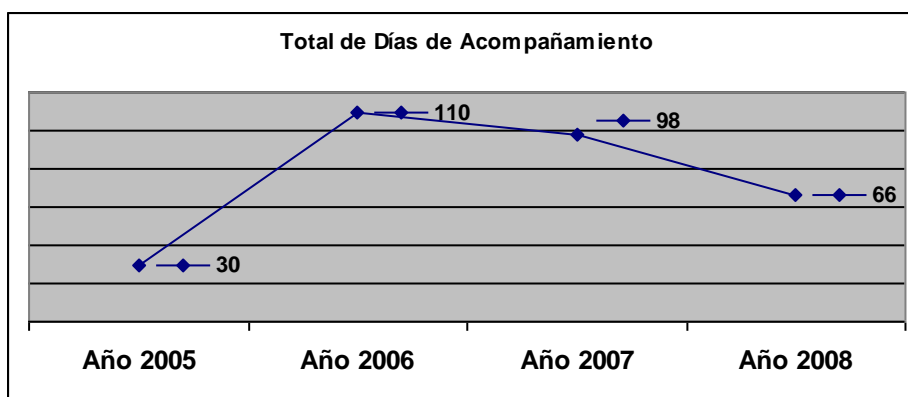


La Atención domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere de una coordinación entre el sistema de salud y el equipo de trabajo domiciliario, en este caso particular con el Hospice Madre Teresa. Para ellos, desde nuestra institución, al momento de recibir un paciente a través de una entrevista de admisión, se elabora un plan de cuidado de acuerdo a las necesidades del paciente y la familia.

⁶Postgrado en Cuidados Paliativos. Modulo II. Comunicación con el paciente y su entorno significativo.

Conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere vocación de servicio y amor al prójimo, así como también, organización del sistema de salud y conocimientos científicos adecuados y actualizados.⁷

En relación a nuestra modalidad de atención en el domicilio, se puede demostrar el tiempo de seguimiento de los pacientes hasta su fallecimiento.



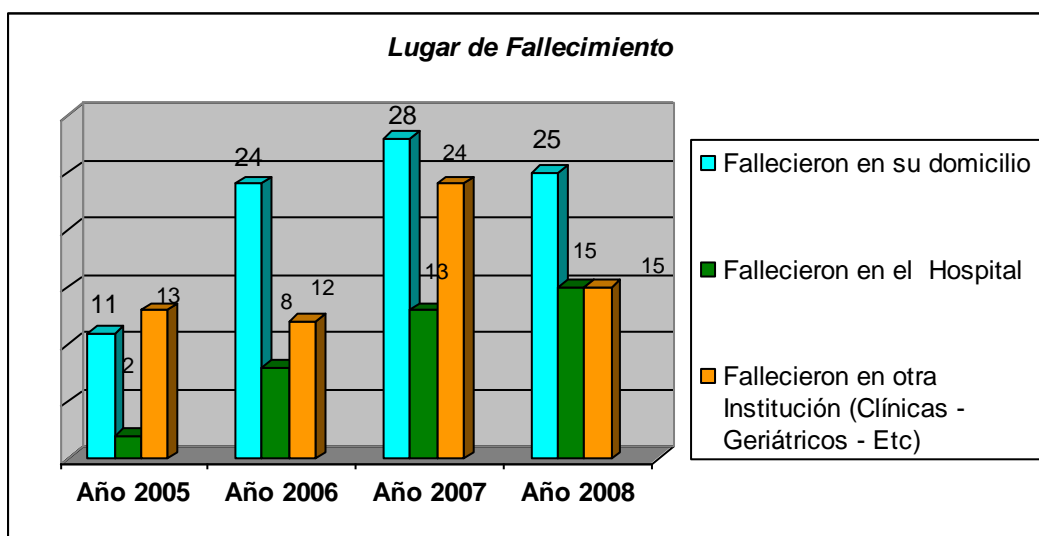
Desde el Hospice Madre Teresa es el objetivo: Respetar, Defender, Amar y Servir a la vida, a toda vida humana hasta su fin natural, brindando todos los cuidados necesarios, para que una persona que padece una enfermedad progresiva e incurable, pueda atravesar esta etapa de la enfermedad en el amor y no en la soledad y el abandono. Por tal motivo nos proponemos:

- ✚ Cuidar y asistir humanamente al paciente y a la familia como un ser único e irrepetible.
- ✚ Elaborar estrategias de intervención en conjunto con la unidad de tratamiento: paciente – familia.
- ✚ Proveer de herramientas prácticas y necesarias para que las familias puedan organizarse y cuidar al paciente.
- ✚ Coordinar estrategias de acción con el equipo de trabajo.
- ✚ Identificar las necesidades expresadas por el paciente y la familia, con el fin de orientarlos, contenerlos y ayudarlos a sobrellevar la situación por la que están atravesando.

⁷ Cuidados Paliativos en el Domicilio. H. Fornells.

Estudios realizados en el Reino Unido en 1993, sobre una población de pacientes con cáncer terminal y sus familiares, demostraron que un elevado porcentaje de los mismos preferían pasar la última etapa de su vida en su hogar. Otros estudios muestran que los enfermos fallecidos, el 29% lo hicieron en su domicilio y el resto en el Hospital. De éstos, el 50% hubieran preferido permanecer en su domicilio y sus cuidadores hubieran deseado lo mismo sí el sistema de salud fuera más competente para tal eventualidad.⁸

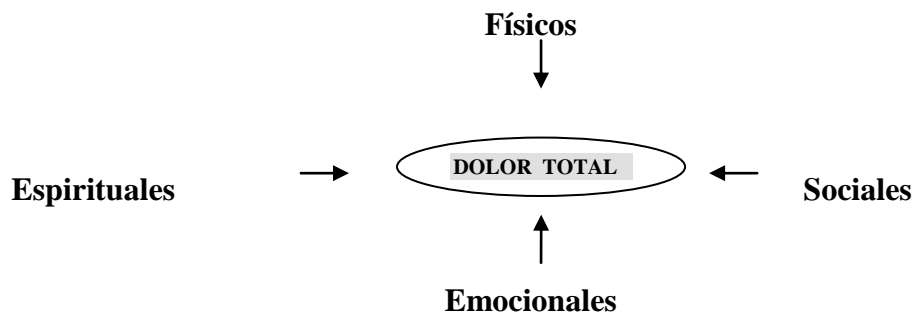
Las cifras obtenidas en el Hospice Madre Teresa demuestran que:



Los pacientes con enfermedad terminal, a lo largo de la evolución, van a presentar múltiples síntomas, de intensidad, variable, cambiante y de origen multifactorial. El dolor, tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y un efecto devastador en el enfermo terminal. Aparece en un 40% de los pacientes en las etapas iniciales e intermedias del cáncer y hasta un 70% - 90% en la fase terminal, donde su severidad, persistencia y el grado de afectación puede hacer que se describa como “Dolor Total”. Éste termino fue utilizado por primera vez por C. Saunders, para explicar que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene los siguientes elementos:⁹

⁸ Townsend J Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M, et al. Terminal cancer care and patients preferente for place of death: a prospective study. British Medical Journal 1990; 301: 415 – 417.

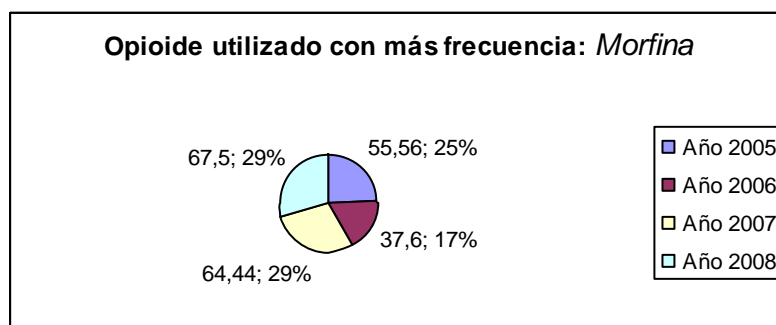
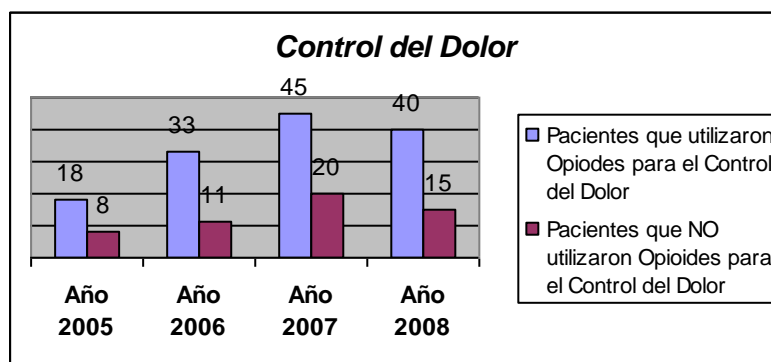
⁹ Módulo II Clase 4. Control de síntomas en Cuidados Paliativos.



En la generalidad de las consultas realizadas al momento de tomar contacto con el Hospice Madre Teresa, se refieren al control de los síntomas, siendo el común denominador en la mayoría de los casos: **El Control del Dolor.**

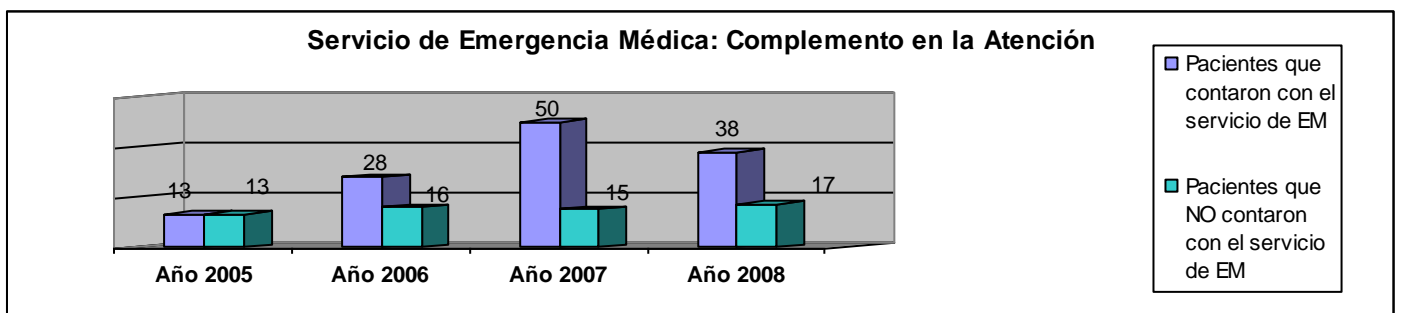
El tratamiento con drogas sistémicas que incluyen opioides, no opioides u adyuvantes, son fundamentales en el tratamiento del dolor.

En el Hospice Madre Teresa, en relación al tema descrito, podemos mencionar que:



La emergencia en Cuidados Paliativos es aquella situación que exige de una intervención no programada de algún integrante del equipo, dentro de las 24 horas de instalada la misma.¹⁰

Para la atención y el cuidado del paciente en el domicilio, como complemento de la atención, es necesario y fundamental que cada uno de los pacientes del Hospice Madre Teresa cuente con el servicio de emergencia médica, lo cual permite, atender las urgencias y emergencias, así como también, cubrir en proporción el servicio de enfermería no otorgado por la institución.



En Cuidados Paliativos, nos enfrentamos a enfermedades que generan un profundo impacto social y emocional, tanto para la persona que lo padece, como en su grupo familiar y entorno social próximo. Para el cuidado del paciente en el domicilio, es necesario también incluir y contar con el cuidado de aquellos seres queridos de los pacientes más cercanos que se ofrecen, acuerdan y aceptan acompañar al enfermo en la etapa final.

Para ello, resulta necesario mencionar algunos facilitadores que contribuirán al cuidado del paciente en su domicilio, hasta su fallecimiento, de acuerdo a nuestra experiencia vivida cotidianamente:¹¹

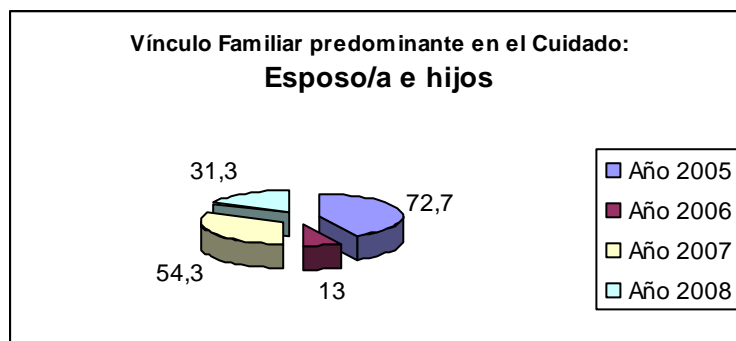
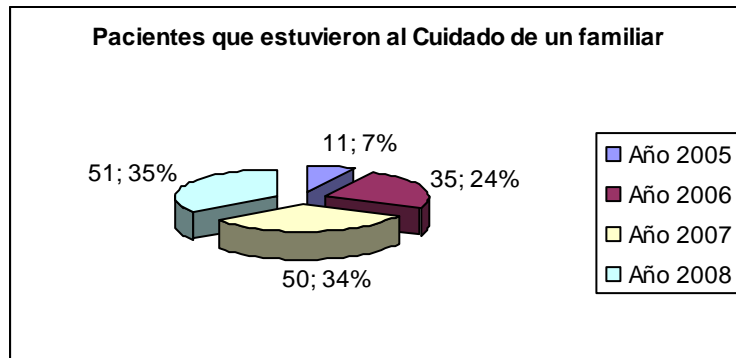
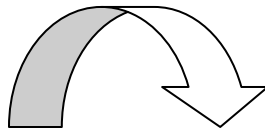
- Deseo del paciente para ser cuidado en su domicilio
- Satisfactoria red familiar (disponibilidad de tiempo y organización familiar)

¹⁰ Módulo II Clase 9. Emergencia en Cuidados Paliativos.

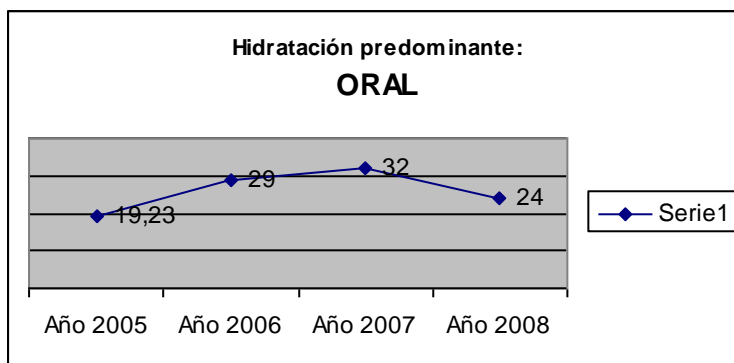
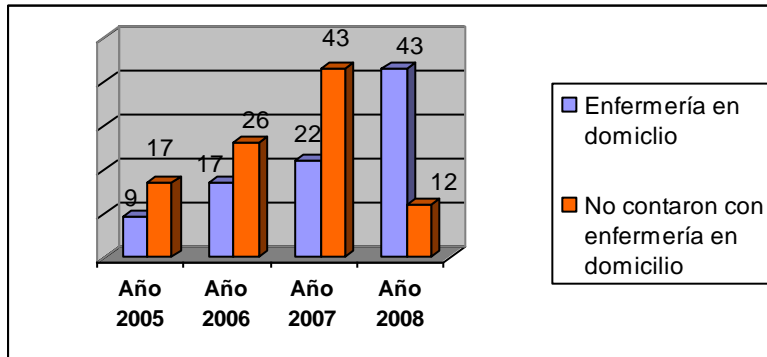
¹¹ Condiciones para fallecer en el domicilio elaborada por el Equipo de voluntarios del Hospice Madre Teresa y el Equipo Terapéutico.

- Síntomas Controlados
- Servicio de Emergencia Médica
- Servicio de Internación Domiciliaria
- Armonía familiar
- Adecuada red de soporte externo
- Adecuados soportes prácticos y recursos suficientes (sobre todo medicación disponible)
- Cercanía a un centro asistencial (Hospital – Clínica)
- Disponibilidad de comunicaciones telefónicas

Nuestra realidad de atención del paciente en domicilio, siendo ésta la gran parte donde se desarrolla la actividad de la institución, nos demuestra que:



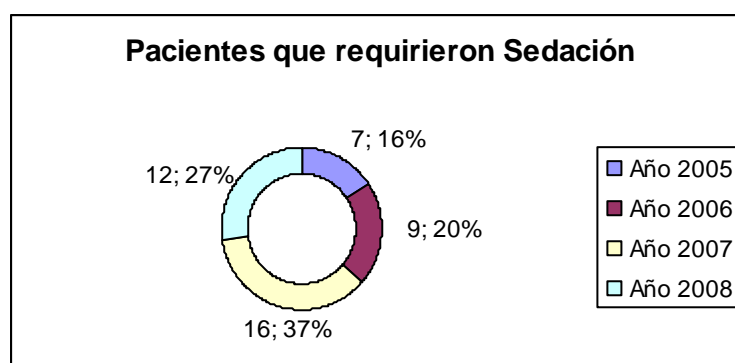
Dentro de las condiciones necesarias para acompañar a un paciente hasta el momento final de su vida, los recursos con los que contaron que ayudaron a que éste deseo se concrete fueron:

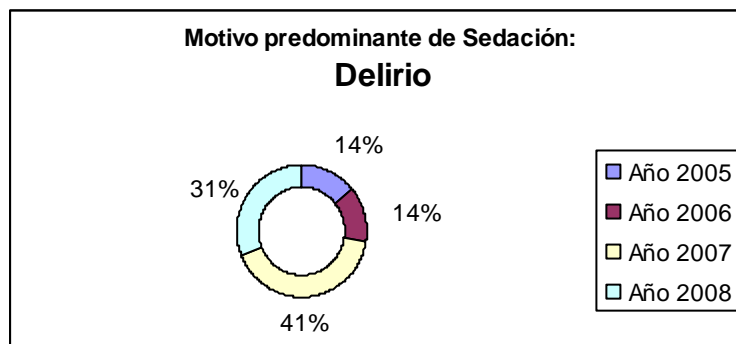


La expresión **“Sedación Paliativa”** se refiere al uso intencional de agentes farmacológicos para inducir un sueño que alivie los síntomas que generan sufrimiento y que no pueden ser controlados por otros medios. Puede ser utilizada en el domicilio o en pacientes internados para el alivio de los síntomas refractarios, siendo éstos, aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados, a pesar de un tratamiento agresivo que no compromete la conciencia del paciente. Supera al síntoma de difícil manejo.

Las razones más frecuentes por la cual se utiliza la sedación son: dolor – vómitos – delirium terminal – disnea y sufrimiento psicológico.

En el Hospice Madre, se puede apreciar un bajo porcentaje de pacientes que requirieron sedación paliativa, siendo la medicación con frecuencia aplicada: **MIDAZOLAN.**





El familiar, cuidador principal, necesita que se le informe que todo lo que él hace por su ser querido es adecuado, pero también es necesario preguntarle: ¿Cómo está usted...? Necesita que le expliquen, lo eduquen, lo informen sobre cómo tratar al paciente y aceptar, cuando es necesario, la ayuda de personal de enfermería como instancia de evitar la claudicación familiar. Del mismo modo, es necesario escuchar los miedos del cuidador, sus preocupaciones, incertidumbres. Es importante dedicarle un tiempo necesario a la familia, logrando el rédito en un mayor beneficio para la atención y cuidado del paciente en su domicilio.

Por último, es necesario demostrar algunos recursos que se requirieron durante el período de cuidado del paciente en el domicilio, sumados a estos, al acompañamiento de la familia y el equipo de voluntarios del Hospice Madre Teresa.

